

Väljaandja:	Sotsiaalminister
Akti liik:	määrus
Teksti liik:	algtekst-terviktekst
Redaktsiooni jõustumise kp:	01.06.2002
Redaktsiooni kehtivuse lõpp:	12.04.2007
Avaldamismärke:	RTL 2002, 1, 6

## Geenidonoriks saamise nõusoleku vorm, selle täitmise ja säilitamise kord

Vastu võetud 17.12.2001 nr 125

Määrus kehtestatakse «[Inimgeeniuringute seaduse](#)» (RT I 2000, 104, 685) § 12 lõike 7 alusel.

### 1. peatükk GEENIDONORIKS SAAMISE NÕUSOLEK

#### § 1. Rakendamisala

- (1) Määrusega kehtestatakse geenidonoriks saamise nõusoleku vorm, selle täitmise ja säilitamise kord.
- (2) Määrusega kehtestatavad nõuded on täitmiseks kohustuslikud geenivaramu vastutavale töötlejale sihtasutus Eesti Geenivaramu ja geenivaramu volitatud töötlejatele.

#### § 2. Geenidonoriks saamise nõusoleku vorm

Geenidonoriks saamise nõusoleku vorm on käesoleva määruse lisa.

### 2. peatükk GEENIDONORIKS SAAMISE NÕUSOLEKU VORMI TÄITMINE

#### § 3. Üldnõuded

- (1) Geenidonoriks saamise nõusoleku vormi tutvustamist geenidonoriks saamisest huvitatud isikule (edaspidi *isik*) ning vormi täitmist ja edastamist sihtasutusele Eesti Geenivaramu korraldab ning teostamise eest vastutab volitatud töötleja, kelle vastav õigus tuleneb geenivaramu vastutava töötlejaga sõlmitud lepingust.
- (2) Volitatud töötleja peab geenidonoriks saamise nõusoleku vormi tutvustamise ja täitmise käigus veenduma, et isik on volitatud töötleja arvates võimeline geenidonoriks saamise nõusoleku sisust ja tähendusest aru saama.
- (3) Kui volitatud töötleja arvates ei ole isik võimeline geenidonoriks saamise nõusoleku sisust ja tähendusest aru saama, peab volitatud töötleja viivitamatult geenidonoriks saamise nõusoleku vormi tutvustamise ja täitmise katkestama ning täidetud geenidonoriks saamise nõusoleku vormi hävitama.
- (4) Isikul peab nõusoleku vormi tutvustamise ajal olema võimalik esitada küsimusi geenivaramu ning geenidonoriks saamise ja olemise kohta.
- (5) Volitatud töötleja peab austama isiku otsustust mitte hakata geenidonoriks sõltumata otsuse motiividest või eesmärkidest. Volitatud töötleja ei tohi kallutada isikut geenidonorlusele ega esitada ebaobjektiivselt informatsiooni.

#### § 4. Enne isiku teavitamist tehtavad toimingud

Enne isiku teavitamist geenidonorlusega seotud asjaolude suhtes peab volitatud töötleja tuvastama isiku isikusamasuse.

#### § 5. Geenidonorlusega seotud asjaolude tutvustamine

Volitatud töötleja tutvustab isikule vajalikus ulatuses «[Inimgeeniuringute seadust](#)», geenivaramu loomist ja pidamist, geenidonoriks saamise ja olemisega seonduvaid muid asjaolusid ning geenidonoriks saamise nõusoleku vormi. Volitatud töötleja peab pakkuma isikule võimaluse esitada geenidonorlusega seotud asjaolude kohta küsimusi.

## **§ 6. Geenidonoriks saamise nõusoleku vormi täitmine**

- (1) Kui isik soovib saada geenidonoriks, teeb volitatud töötleja talle ettepaneku veelkord läbi lugeda geenidonoriks saamise nõusoleku vorm ja sellele alla kirjutada.
- (2) Nõusoleku vormi andmeväljad täidetakse volitatud töötleja poolt. Isik peab geenidonoriks saamise nõusoleku vormile kirjutama oma ees- ja perekonnanime ning allkirja omakäeliselt.
- (3) Geenidonoriks saamise nõusoleku vormile võib kanda andmeid nii ladina tähestikus kui ka kirillitsas.

## **§ 7. Täiendused ja parandused geenidonoriks saamise nõusoleku vormil**

- (1) Paranduste tegemine geenidonoriks saamise nõusoleku vormil on keelatud. Paranduste tegemise vajaduse ilmnemisel peab volitatud töötleja nõusoleku vormi hävitama ja koostama uue, õigete andmetega nõusoleku vormi.
- (2) Kui isik on teinud geenidonoriks saamise nõusoleku vormile lisaks nimele ja allkirjale täiendusi, on nõusolek kehtetu. Kehtetut nõusolekut sisaldav nõusoleku vorm hävitatakse viivitamata.

## **§ 8. Geenidonoriks saamise nõusoleku vormi koopia**

- (1) Volitatud töötleja teeb geenidonoriks saamise nõusoleku vormist koopia ja annab isikule tasuta üle. Kui geenidonoriks saamise nõusoleku vorm on isekopeeruvaal blanketil, antakse isikule tasuta üle isekopeerunud nõusoleku vormi koopia.
- (2) Isikule antud nõusoleku vormi koopia on selle isiku omandis. Geenivaramu vastutav töötleja ei vastuta nimetatud koopia säilitamise, hävitamise või mis tahes viisil edasise kasutamise eest mis tahes isiku poolt.

## **§ 9. Piiratud teovõimega isik**

- (1) Piiratud teovõimega isiku korral peab volitatud töötleja tuvastama piiratud teovõimega isiku ja tema seadusliku esindaja või eestkostja isikusamasused ning veenduma passi, sünnitunnistuse, kohtu või eestkostetasutuse poolt väljastatud dokumendi alusel piiratud teovõimega isiku seadusliku esindaja või eestkostja staatuses.

12.02.2013 14:25

Veaparandus - Parandatud § 9 lõike 1 sõnas "eestkostetasutuse" täheviiga. Alus: Riigi Teataja seadus § 10 lõige 3 ja Sotsiaalministeeriumi 12.02.2013 taotlus nr 3.2-3/927.

- (2) Volitatud töötleja peab veenduma, et piiratud teovõimega isik ei ole vastu temalt koeproovi võtmisele ja tervises seisundi kirjelduste kogumisele.

- (3) Volitatud töötleja tutvustab vajalikus ulatuses «Inimgeeniuringute seadust», geenivaramu loomist ja pidamist, geenidonoriks saamise ja olemisega seonduvaid asjaolusid ning geenidonoriks saamise nõusoleku vormi nii piiratud teovõimega isikule kui ka tema seaduslikule esindajale või eestkostjale.

- (4) Piiratud teovõimega isiku eest kirjutab nõusoleku vormile alla tema seaduslik esindaja või eestkostja, kes kirjutab sinna omakäeliselt ka oma ees- ja perekonnanime.

## **3. PEATÜKK**

### **GEENIDONORIKS SAAMISE NÕUSOLEKU VORMI SÄILITAMINE JA HÄVITAMINE**

## **§ 10. Geenidonoriks saamise nõusoleku vormi säilitamine**

- (1) Volitatud töötleja annab täidetud geenidonoriks saamise nõusoleku vormi üle otse geenivaramu vastutavale töötlejale või vastutava töötleja poolt nimetatud isikule vastavalt vastutava töötlejaga sõlmitud lepingule.
- (2) Geenidonoriks saamise nõusoleku vorm on geenivaramu vastutava töötleja omandis ja seda säilitab geenivaramu vastutav töötleja.
- (3) Geenidonoriks saamise nõusoleku vormi säilitatakse tingimustes, mis tagavad geenidonoriks saamise nõusoleku vormi säilimise algsel kujul.
- (4) Geenidonoriks saamise nõusoleku vormi tuleb säilitada kohas, kus on välistatud luba mitteomavate isikute juurdepääs geenidonoriks saamise nõusoleku vormile.
- (5) Geenidonoriks saamise nõusoleku vormi säilitamisele kohaldatakse andmekaitsealaste õigusaktide nõudeid.

## **§ 11. Geenidonoriks saamise nõusoleku vormi hävitamine**

- (1) Geenidonoriks saamise nõusoleku vorm tuleb enne geenivaramusse kandmist viivitamatult hävitada järgmistel juhtudel järgmiste isikute poolt:

1) kui nõusoleku vormi on tehtud käesoleva määruse § 7 sätestatud parandus või täiendus – volitatud töötleja poolt või kui nõusolek ei ole enam volitatud töötleja valduses, siis vastutava töötleja poolt;  
2) kui geenidonor või tema seaduslik esindaja või eestkostja avaldab kirjalikult soovi võtta oma nõusolek tagasi enne koeproovi või terviseseisundi kirjelduse kodeerimist vastavalt «Inimgeeniuringute seaduse» § 12 lõike 4 punktile 7 – volitatud töötleja poolt; kui nõusolek ei ole enam volitatud töötleja valduses, siis vastutava töötleja poolt.

(2) Lõike 1 punktis 2 toodud juhul tuleb avalduse vastuvõtmisel tuvastada geenidoonori või tema seadusliku esindaja või eestkostja isikusamasus.

(3) Geenidonoriks saamise nõusoleku vorm hävitatakse põletamise teel või paberipurustajaga. Purustamisel ei tohi paberiosakese laius olla suurem kui 0,8 mm ning pikkus suurem kui 1,3 cm.

(4) Geenidonoriks saamise nõusoleku vormi hävitamisest teavitatakse viivitamatult geenidoonorit.

**Minister Eiki NESTOR**

**Kantsler Hannes DANILOV**

Sotsiaalministri 17. detsembri 2001. a määruse nr 125  
lisa

### **GEENIDONORIKS SAAMISE NÕUSOLEKU VORM** **Geenidonoriks saamise nõusolek**

Käesolev dokument sisaldab põhilist informatsiooni geenidoonori õiguste kohta, et aidata mul otsustada, kas ma soovin saada geenidonoriks. Geenidoonori õigusi reguleerib «Inimgeeniuringute seadus». Täiendav informatsioon geenidonoriks saamise ja olemise kohta sisaldub geenidoonori infomapis. Nõusoleku vormi, seadust ja infomappi tutvustab mulle asjatundja ja ma võin seejuures esitada küsimusi.

#### **Mind on teavitatud ja ma olen teadlik järgmistest asjaoludest:**

- 1) Eesti Geenivaramu projekti eesmärk on Eesti rahvastiku tervise- ja geeniandmeid sisaldava andmekogu «Geenivaramu» loomine. Geenivaramu võimaldab teha teaduslikke ning rakenduslikke geeni- ja terviseuuringuid haiguste teket mõjutavate geenide leidmiseks. Geenivaramu abil tehtavad uuringud on jätkuvad ja ei ole piiratud käesoleva aja teaduse tasemega.
- 2) Nõusoleku andmine on täiesti vabatahtlik. Kedagi ei tohi diskrimineerida geenidonoriks olemise või mitteolemise fakti alusel. Keegi ei tohi kallutada mind geenidonoriks saamise nõusolekut andma.
- 3) Ma ei või nõuda koeproovi andmise, terviseseisundi kirjelduse või sugupuu koostamise, uurimise ja uurimistulemuste kasutamise eest tasu. Olen teadlik asjaolust, et minu koeproovil võib olla mõningane kommertsväärtus ja äriühingud võivad saada andmeid anonüümsete geenidonorite kohta. Koeproovi, terviseseisundi kirjelduse, teiste isikuandmete ning sugupuu omandiõigus läheb üle sihtasutusele Eesti Geenivaramu. Selle sihtasutuse on asutanud ja seda kontrollib Eesti Vabariik. Sihtasutust rahastatakse äriühingute poolt.
- 4) Kui ma soovin, siis võin esitada sihtasutusele Eesti Geenivaramu täiendavat informatsiooni enda kohta. Sihtasutus Eesti Geenivaramu võib saada isikuandmeid ning andmeid minu terviseseisundi kohta teistest andmekogudest. Mul on õigus keelata minu kohta Geenivaramus hoitava terviseseisundi kirjelduse täiendamine, uuendamine ja kontrollimine.
- 5) Geeniuuringute tulemusena saadud andmed pärilike omaduste ja pärilikkusriskide kohta võivad olla mulle ebameeldivad. Mul on õigus mitte teada enda geeniandmeid.
- 6) Mul on õigus teada enda geeniandmeid ja teisi minu kohta Geenivaramus hoitavaid andmeid, välja arvatud sugupuud. Mul on õigus geneetilisele nõustamisele minu kohta geenivaramus hoitavate andmetega tutvumisel. Ma saan tasuta tutvuda Geenivaramus minu kohta hoitavate andmetega.
- 7) Kellelgi ei ole õigust tutvuda Geenivaramus minu kohta hoitavate andmetega, v.a kui andmed on kodeeritud (muudetud anonüümseks). Ma võin anda nõusoleku arstile minu kohta Geenivaramus hoitavate andmetega tagasikodeeritud kujul tutvumiseks. Tagasikodeerimist teostab sihtasutus Eesti Geenivaramu seaduses sätestatud juhtudel ja korras.
- 8) Sihtasutus Eesti Geenivaramu võib väljastada Geenivaramust koeproove, DNA kirjeldusi ja terviseseisundi kirjeldusi ainult kodeeritud vormis nii, et geenidoonori isik jääb andmete saajale teadmata.
- 9) Mul on igal ajal õigus taotleda sihtasutusele Eesti Geenivaramu tagasikodeerimist võimaldavate andmete hävitamist. Minu isiku õigusvastase avalikustamise korral on mul õigus nõuda kahju hüvitamist ning sihtasutusele Eesti Geenivaramu minu koeproovi, DNA kirjelduse ja terviseseisundi kirjelduse hävitamist.
- 10) Ma võin oma geenidonoriks saamise nõusoleku tagasi võtta kuni koeproovi või terviseseisundi kirjelduse kodeerimiseni.

**Käesolevale dokumendile alla kirjutades annan enda vaba ja teavitatud nõusoleku**

- 1) saada geenidoonoriks,
- 2) anda 50 ml veeniverd kasutades ühekordselt kasutatavaid vahendeid,
- 3) koostada minu tervise seisundi kirjeldus ja sugupuu,
- 4) kanda koeproov, tervise seisundi kirjeldus ja sugupuu kodeerituna Geenivaramusse,
- 5) kasutada neid geenuuringuteks, rahva tervise uurimiseks ja statistilistel ning muudel seadusega kooskõlas olevatel eesmärkidel.

Käesolevast nõusoleku vormist jääb koopia geenidoonorile.

**Geenidoonor**

Ees- ja perekonnanimi \_\_\_\_\_  
Isikukood või sünniaeg \_\_\_\_\_  
Sugu \_\_\_\_\_  
Elukoht \_\_\_\_\_

**Geenidoonori esindaja**

Ees- ja perekonnanimi \_\_\_\_\_  
Isikukood või sünniaeg \_\_\_\_\_  
Sugu \_\_\_\_\_  
Elukoht \_\_\_\_\_  
Kuupäev: \_\_\_\_\_  
Allkiri: \_\_\_\_\_

Informatsioon koeproovi võtja kohta:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_